

SER MÃE DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: SENTIMENTOS E EXPERIÊNCIAS

Being mothers of children with cerebral palsy: Feelings and experiences

LAZZAROTTO, R.
SCHMIDT, E. B.

Recebimento: 04/11/2012 - Aceite: 20/11/2013

RESUMO: Esta pesquisa investigou vivências de mães de crianças com Paralisia Cerebral (PC) e a presença de sintomas depressivos, de ansiedade e estresse. O estudo foi qualitativo, desenvolvido com dez mães de crianças com PC entre zero a doze anos, que estavam em tratamento na Clínica Escola de Fisioterapia da URI Erechim. Os instrumentos utilizados foram Entrevista semi-estruturada, Inventários de Depressão e de Ansiedade de Beck, e Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp. Os dados foram analisados através de análise de conteúdo e os inventários conforme seus respectivos manuais. Os resultados evidenciaram que após a constatação da PC de seus filhos as mães sentiram desespero, culpa, choque, sofrimento e tristeza, que equivalem ao luto pela perda de seus filhos idealizados. Entretanto, passada a desestruturação inicial conseguiram adaptar-se à nova realidade. As mães abdicaram de sua vida profissional e pessoal em prol dos cuidados às crianças. Demonstraram necessitar de rede de apoio familiar, bem como das instituições de tratamento de seus filhos. Quanto à sintomatologia, houve um predomínio de níveis de estresse misto, causado por condições psicológicas e físicas. Os níveis de depressão foram mínimos, e os níveis de ansiedade distribuíram-se entre moderados e mínimos.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Maternidade. Depressão. Ansiedade. Estresse.

ABSTRACT: This research investigated the experiences of mothers of children with Cerebral Palsy (CP) and the presence of depressive symptoms, anxiety and stress. The qualitative study was developed with ten mothers of children with CP aged zero to twelve years old, who were treated at the Clinic School of Physiotherapy of URI Campus Erechim. The instruments used were a semi-structured Interview, Beck's Depression and Anxiety Inventories and Lipp's Stress Symptoms Inventory. The data were analyzed using content

analysis and inventories according to their respective manuals. The results showed that after discovering their children's CP, mothers felt despair, guilt, shock, grief and sorrow, which are equivalent to mourning the loss of their idealized children. However, after the initial shock they were able to adapt to their new reality. Those mothers abdicated their professional and personal lives in favor of taking care of their children. They showed that they needed a family support network, as well as institutions for the treatment of their children. Regarding the symptomatology there was a predominance of mixed levels of stress caused by physical and psychological conditions. The levels of depression were minimal, and anxiety levels were distributed from moderate to minimal.

Keywords: Cerebral Palsy. Motherhood. Depression. Anxiety. Stress.

Introdução

A constituição da maternidade inicia-se muito antes da concepção, a partir das primeiras relações e identificações da mulher, passando pela atividade lúdica infantil, a adolescência, o desejo de ter um filho e a gravidez propriamente dita. Contribuem também para este processo aspectos transgeracionais e culturais, associados ao que se espera de uma menina e de uma mulher, tanto dentro da família como numa determinada sociedade. São vividas, neste período, mudanças de diversas ordens - biológicas, somáticas, psicológicas e sociais, representando uma experiência única e intensa, que influencia tanto a dinâmica psíquica individual como as demais relações sociais da mulher (PICCININI et al., 2008).

Ao longo dos nove meses, a futura mãe sonha com um filho saudável. Se este filho nascer doente, a interrupção do sonho pela realidade produz um choque na mãe, pois no momento em que, no plano da fantasia, o vazio era preenchido por um filho idealizado saudável, com o nascimento é substituído por um ser real enfermo, o que gera sentimentos de culpa e frustração, passando esta mãe por

um processo de questionamento sobre si mesma e sobre seus relacionamentos (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

Nesse sentido, para uma mãe, o nascimento e crescimento de um filho com Paralisia Cerebral (PC) poderá acarretar uma série de mudanças, tanto na sua vida pessoal, conjugal, quanto profissional, provavelmente alterando sua visão de futuro. Constata-se, assim, que a situação de adoecimento ultrapassa o âmbito do sujeito que adoece, atingindo também seus familiares, mas, sobretudo a figura materna.

Para uma mãe, o adoecimento de um filho, enquanto uma vivência de incerteza quanto ao futuro da criança, vem acompanhada de intensas rotinas de cuidados; encerra-se como um fato extremamente penoso e carregado de sentimentos ambivalentes com relação a si mesma e à criança. Isso interfere, de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida, sendo que estes fatos demonstram a relevância de pesquisas nesse campo. A partir disso o estudo proposto busca proporcionar uma ampliação de subsídios para os profissionais que atuam nesta área, no desenvolvimento de atividades de promoção de saúde, podendo visualizar, nas suas práticas, não mais apenas restritas ao comprometimento físico da criança, mas

em toda a rotina familiar, principalmente na vida da mãe, a pessoa mais envolvida no processo de cuidar.

Com base neste contexto, a presente pesquisa foi elaborada tendo como objetivo investigar as vivências de mães de crianças com Paralisia Cerebral, e a presença de sintomas depressivos, de ansiedade e níveis de estresse.

Método

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo descritivo, de caráter transversal, com uma abordagem qualitativa. A amostra constituiu-se de 10 (dez) mães de crianças com PC, de ambos os sexos, que estavam em tratamento na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI Erechim, com idade entre zero a doze anos, que aceitaram participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para investigar, sob a ótica da mãe, suas percepções, sentimentos, expectativas, experiências, fantasias e frustrações frente à situação de adoecimento do filho, foi utilizada uma entrevista semiestruturada.

Para o levantamento dos níveis de depressão, foi utilizado o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e, para avaliar os níveis de ansiedade, utilizou-se o Inventário de Ansiedade de Beck (BAI), (CUNHA, 2001). A avaliação dos níveis de estresse foi realizada através do Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL).

Com relação à análise dos dados, primeiramente as entrevistas foram transcritas e os dados foram analisados na perspectiva do modelo de Bardin (1977).

Foi realizado o levantamento das escalas utilizadas nesta pesquisa- BDI, BAI e ISSL - conforme seus respectivos manuais. Os

níveis apresentados pelas participantes da pesquisa também foram integrados e apresentados em uma categoria intitulada como: presença de níveis de depressão, de ansiedade e de estresse.

Análise e discussão dos resultados

Os dados obtidos, tanto nas entrevistas, quanto através das escalas utilizadas nesta pesquisa, serão apresentados nas categorias descritas a seguir:

A primeira categoria se refere ao período gestacional. A gestação, assim como o parto, são processos delicados, nos quais ocorrem modificações biológicas, emocionais, subjetivas e sociais, que envolvem não apenas a mulher, mas também seu companheiro e a teia de inter-relações a qual pertencem. Neste estudo observa-se, através dos relatos das mães, que a gestação da criança para a maioria delas não foi programada e, a notícia da gravidez foi aceita de maneira positiva. O que predominou no discurso das mães, foi que haviam alimentado expectativas positivas em relação ao bebê, sobretudo, quanto à sua saúde.

Em relação aos dados referentes à gestação, pode-se observar que a maioria das mães referiu que se sentiram bem emocionalmente e relataram que seus cônjuges e a maior parte de seus familiares apresentaram contentamento frente ao anúncio da gravidez.

A segunda categoria elencada foi o parto e o período perinatal. A partir das entrevistas, pôde-se perceber que as falas das mães possuíam muito em comum no que se refere ao momento do parto e nascimento de seus filhos. Essas mães precisaram ser encaminhadas com urgência para um hospital para a realização do parto e consequente nascimento prematuro de seus filhos:

...ele nasceu né, ele nasceu ele não tinha sete meses, então ele foi pra CTI né, ele ficou 40 dias na CTI, onde tinha, era por tudo que tinha aparelho [...] com cinco dias ele teve pneumonia [...] acho que de tanto pedir, Deus me ouviu, e só ele voltou pra casa, o resto todos se foram... (M8).

Milbrath (2008) menciona que quando o nascimento da criança ocorre num período inesperado, neste caso, antecipado, os pais têm agravados seus medos e angústias. A família sofre um grande impacto ao se deparar com esse universo que é a UTI. A mãe, principalmente, ao observar esse ambiente, centra-se nos aspectos negativos, ou seja, naqueles que reforçam na gravidade a possibilidade da perda do recém-nascido. Os aparatos tecnológicos acrescidos da fragilidade do bebê e a agitação do ambiente, muitas vezes, atuam inibindo a mãe de olhar e tocar seu filho. Assim, em suas verbalizações, as mães conseguiram expressar o quão difícil é para uma mãe conhecer o seu bebê real, de uma forma tão diferente do imaginado.

No presente estudo, situações como esta, onde ocorreu a necessidade de encaminhar o recém-nascido para uma unidade de tratamento intensivo, impediu o primeiro contato real da mãe com seu bebê, como é descrito a seguir:

...só que aí ele nasceu, ele não ficou comigo na quarto, ele foi direto pra UTI, que daí eu fiz cesárea, daí eu fiquei tipo lá numa sala [...] daí no outro dia quando eu fui e vi ele dentro da UTI, me deu um desespero, ele tava entubado, daí entrei, me assustei, porque ele tava entubado né. E ele não, não se mexia né, as outras crianças, tipo assim, de olho aberto, mais coradinhos... (M7).

Esta fala expressa que as mães percebiam que havia algo de errado ocorrendo com seus bebês, o que gerou nelas um aumento dos medos e da ansiedade. Milbrath (2008),

em seu estudo sobre o cuidado da família à criança com Paralisia Cerebral nos três primeiros anos de vida, encontrou vivências parecidas às descritas acima, e destaca que nestes casos, as mães vivenciaram diversos fatores estressantes e atenuantes de seus medos e anseios, em que se deparam com a fragilidade emocional do parto e com a ansiedade e os medos por não saberem o que estava acontecendo com seus filhos.

O choque sentido pela mãe, com a hospitalização do recém-nascido, desencadeia, muitas vezes, sentimentos de incapacidade, culpa e insegurança quanto a vida do bebê, traduzido no medo da perda (DANTAS, et al., 2010; FALKENBACH; DREXSLER; WESLER, 2008). A presença do medo da perda foi relatada por algumas mães que participaram deste estudo:

...porque depois daquelas sete paradas cardíacas que eu vi, quando ela teve a sétima parada cardíaca, eu imaginava assim, que o médico fosse abrir a porta, eu tinha que sair dali de dentro que ficava toda a equipe que atendia ela, e aí eu me preparava pra que o médico dissesse que tinha acabado né... (M4).

Diante dessas premissas, percebe-se que a gestação, o parto e a internação do neonato na UTI, são situações que ocorrem num período consideravelmente pequeno, de no máximo nove meses, o que dificulta o processo de adaptação da mãe e/ou família a cada um desses acontecimentos, visto que eles são envoltos em uma série de sentimentos, como alegria, tristeza, medo, ansiedade, luto pela perda do filho sonhado, preocupações e incertezas (DANTAS, et al., 2010; FALKENBACH; DREXSLER; WESLER, 2008;).

No que se refere à categoria sentimentos e reações frente ao diagnóstico de PC, acrescenta-se que quando a mulher engravida

planos são feitos com relação à chegada do futuro filho e esse processo é geralmente acompanhado por comemorações e expectativas. Nesse período, “qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade dura a ser assimilada” (SANCHES, 2009, p. 23).

Neste estudo, o momento do ciclo vital do filho do qual as mães receberam o diagnóstico da PC, foi bastante diversificado. Em alguns casos, as mães receberam a notícia no póstparto, durante a internação hospitalar; outras, com o passar dos meses, foram percebendo algum tipo de atraso do desenvolvimento motor de seus filhos e foram em busca de esclarecimentos médicos. E, ainda, duas mães não haviam percebido nenhuma alteração no desenvolvimento de seus filhos, sendo que em um caso familiares observaram e sinalizaram, e no outro, o médico observou o atraso da criança, numa consulta de rotina.

Entretanto, independente do momento, ou da maneira que as mães receberam o diagnóstico, os sentimentos vivenciados por elas foram os mesmos. Desespero, culpa, susto, choque, sofrimento e tristeza foram as palavras mais pronunciadas neste estudo:

Ai, ai, eu (pausa), na primeira vez que o médico me disse sabe, eu levei assim um choque né, que daí tipo, olha ele não vai caminhar, não vai falar né, daí tu leva aquele choque, daí vem o desespero, eu chorava muito, eu fiz tratamento, daí comecei a tomar antidepressivo né, porque era muito, e até hoje continuo tomando né (M7).

Miura (2007) em seu estudo sobre experiências e qualidade de vida de mães de crianças com PC, aponta que em relação aos sentimentos manifestados frente à notícia que seus filhos tinham PC, a maioria das mães referiu ter sentido tristeza. Pode-se observar, conforme Agustinelli (2008) e Sanches (2009), que o sentimento de tristeza que se

faz presente nestes momentos, é a manifestação do luto dessas mães, pela perda de seu filho idealizado.

Dantas et al. (2010) referem que as famílias se sentem temerosas em seu papel de cuidado e não se sentem preparadas para o enfrentamento da condição clínica de seus filhos. A fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança quanto aos cuidados.

Neste estudo outro aspecto presente no momento do diagnóstico foi a utilização do mecanismo de negação, que foi observado tanto por Agustinelli (2008) em seu estudo sobre aspectos psicodinâmicos e adaptativos de pais e mães de crianças diagnosticadas com PC, quanto por Buscaglia (2006). É um dos mecanismos de defesa comumente utilizados pelos pais e mães de crianças deficientes, como uma tentativa de lidar com a deficiência, ou, ao menos, diminuí-la.

Agustinelli (2008) também observou que o que parece acontecer logo após a notícia da PC, é que sem respostas para seu sofrimento, os pais e as mães buscaram meios para compreender a situação:

...eu corri atrás pra ver se ele conseguia logo caminhar, fazer as coisas, só que é que nem eles me disseram, é lento né... (M2).

Através deste relato, foi possível visualizar que a teoria é condizente com os achados desta pesquisa. Ainda em relação à reação frente ao diagnóstico de PC, Miura (2007) afirmou que as mães de seu estudo referiram que elas apresentaram maior reação do que os pais das crianças, e que em alguns casos, estes homens não apresentaram reação. No presente estudo, verificou-se que uma grande parcela de pais teve reações bastante parecidas a das mães, ao passo que alguns relatos foram identificados com os achados do autor supracitado.

Begossi (2003), em sua pesquisa sobre o luto do filho perfeito, um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos com PC, menciona que a maneira como o pai vivencia o nascimento de seu filho portador de PC, na maioria das vezes, diferencia-se da forma como a mãe passa por este processo. Agustinelli (2008) e Monteiro; Matos; Coelho (2004) apontam para uma participação nula ou quase nula dos pais nos cuidados da criança deficiente, o que se identifica com o discurso de uma participante da presente pesquisa:

Ah, ele não, não sentiu nada, foi, pra ele foi normal, eu que fiquei mais sentida. A menina (outra filha) também sentiu bastante, meu Deus ela chorou tanto (chora) (M8).

Por outro lado, Dantas et al. (2010) afirma que o pai também sofre; porém, pela concepção cultural da sociedade, de vê-lo forte, alicerce para a família, muitos pais tentam esconder seus sentimentos.

Sobre os sentimentos atuais frente a PC do filho, segundo Dantas et al. (2010) a família de crianças com PC enfrenta a crise de perda de um filho perfeito, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Diante deste contexto, o diagnóstico gera uma nova realidade para a família. Ocorre um processo de desestruturação inicial – choque, luto, tristeza, negação – mas que culmina com posterior aceitação e estruturação de uma rotina familiar adaptada após o nascimento da criança. A partir das entrevistas, pôde-se perceber que algumas mães mostraram-se mais adaptadas quanto à deficiência apresentada pelos filhos, enquanto outras sugeriram estar ambivalentes, sentindo-se ainda entristecidas pelas dificuldades que seus filhos apresentam, ao mesmo tempo felizes pelos progressos, e esperançosas quanto ao futuro. Uma mãe deste estudo, também avaliou sua experiência do mesmo modo:

...eu acho que eu sou uma felizarda sabe [...] mesmo ela tendo esses problemas de visão, de, de, de, que ela requer uma atenção especial, ela é muito companheira [...] eu vejo que eu evolui a partir desse sofrimento [...] foi todo um sofrimento que só me fortaleceu [...] eu comecei a ver as coisas diferente... (M4).

Algumas mães mencionam que no enfrentamento do diagnóstico de um filho com PC, ocorre uma mudança no seu modo de agir e de enfrentar as adversidades da vida. A fé e a religiosidade encorajam essas famílias na busca incessante pela aceitação e força para enfrentar a situação (DANTAS et al., 2010; VIEIRA et al., 2008). Nesta pesquisa, também aparece que as mães muitas vezes buscam apoio na religiosidade, que, para elas é um conforto para as situações de crise.

Para Sanches (2009), o responsável pelo enfrentamento da deficiência é o próprio filho, pois independente da deficiência imposta a ele, as mães conseguem, em sua grande maioria, enfrentar a própria decepção e acalantar os filhos com deficiência. Pela observação das mães desta pesquisa, pode-se supor que existe muito mais, além da decepção inicial e aceitação da responsabilidade; existe um sentimento maior que ultrapassa a deficiência:

Ai assim, eu, pra mim é indiferente, porque pra mim ele, a dificuldade motora dele tem, mas é apenas (pausa) ele traz muitas alegrias e isso compensa [...] e assim ó, acho que o que motiva também é ele, porque ele nunca desistiu (M10).

A partir do exposto, compreende-se que as mães de crianças com deficiência reavaliam seus conceitos iniciais acerca das deficiências, aprendem a valorizar as potencialidades da criança e requisitam contínuos reforços em suas estimas pessoais que as auxiliam no aprendizado em lidar com as limitações de

seus filhos (FALKEMBACH; DREXSLER; WESLER, 2008;).

As mães entrevistadas exprimiram o desejo de que seus filhos tenham um bom prognóstico com garantia de aquisições motoras e um futuro melhor, porém, atendo-se a realidade de alguns quadros mais graves, pode-se dizer que se trata de uma fantasia ou defesa psíquica, com a finalidade de aliviar o sofrimento das mães, negando o futuro com pouca melhora, que está longe de satisfazer seu desejo (BEGOSSI, 2003).

Diante destas premissas, pode-se inferir que o luto pelo filho idealizado nunca desaparece por completo, e a evidência é o fato de que neste estudo, nenhuma mãe utilizou o termo Paralisia Cerebral ao referir-se sobre a patologia de seus filhos. Elas mencionam outras comorbidades que estão associadas à patologia, usam vários tipos de expressões, usam de explicações lógicas e até muitas vezes científicas, mas em nenhum momento mencionaram as palavras Paralisia Cerebral.

Este fato pode ser entendido a partir do resultado de outras pesquisas, como a de Gração e Santos (2008) e Sanches (2009), que concluíram que a grande maioria das mães desconhecia o significado da PC, e por muitas vezes associavam o termo com uma parada total do cérebro. Chamando a atenção de que mesmo sendo a PC uma das condições neurológicas mais estudadas, o seu entendimento ainda é de difícil compreensão para as mães destas crianças, e o seu entendimento é simplificado, ora citam a causa, ora as consequências, sem no entanto, estabelecer relação entre eles e o próprio diagnóstico, do mesmo modo como ocorreu na presente pesquisa.

Outro tema categorizado trata das principais mudanças após o diagnóstico da PC do filho. A maior parte das participantes sente que seu dia-a-dia foi afetado com o adoecimento do filho. Isso se deu mediante a necessidade de uma extrema dedicação

aos cuidados da criança, o que acarretou por sua vez, o aumento das atividades diárias e, conseqüentemente, uma diminuição do tempo livre para si mesma, bem como, na quase totalidade dos casos, o abandono da vida profissional:

Ai, aconteceu todas. Na verdade eu não tenho mais tempo pra mim né. Eu to sempre com o V, to sempre cuidando, sempre né. Na verdade mudou tudo, tudo. Se eu saía, eu não saio mais tranquila como uma vez (M7).

Com relação a outros impactos causados pela deficiência da criança na vida da mãe, este se apresentou diversificado. Algumas mães dizem que, a não ser pela abdicação de sua vida profissional, outros aspectos de sua vida não foram afetados. Entretanto, há mães que consideram que sua vida se modificou também no que diz respeito ao lazer e relacionamento conjugal, pois tiveram que se dedicar mais aos cuidados dos filhos, enquanto outras consideraram que as modificações foram positivas, pois, devido às dificuldades, aprenderam uma nova maneira de ver o mundo, e que as mudanças acarretaram mais união à família e carinho entre os membros.

Em relação a atividades diárias, à luz dos relatos das mães, pôde-se verificar que suas vivências mostraram-se peculiares quanto aos aspectos da interferência que o adoecimento da criança causou em suas rotinas de vida. O dia-a-dia da maioria das mães como cuidadoras de crianças com necessidades especiais, gira em torno do tratamento de seus filhos, buscando potencializar ao máximo o seu crescimento e desenvolvimento.

As questões que parecem preocupar as mães se mostram idênticas às encontradas por Pontes (2008), que em geral são: a constatação da dependência dos filhos para com seus cuidados; a necessidade de cuidar mais e fazer melhor pela criança; o medo pelo futuro

do filho; a falta de tempo para si mesma e o estresse diante da difícil conciliação entre a função de cuidadora e suas outras responsabilidades com a família, o lar ou o trabalho.

Em relação ao suporte familiar, o que se percebe é que na maioria dos casos, as mães não recebem ajuda durante as atividades diárias, havendo uma sobrecarga de responsabilidades, o que vai ao encontro dos achados de Vieira et al. (2008).

Neste estudo, as falas das entrevistadas mostram semelhanças no que diz respeito a redes de apoio, destacando a família, ou integrantes da família extensiva (irmãos, sogros, primos) como principais redes de apoio.

Em relação à figura paterna, convém destacar que esta é particularmente importante, e as atitudes dos pais costumam atingir os demais membros da família, especialmente as mães. As pesquisas de Ferreira (2007) e de Milbrath (2008) apontam que as mães avaliaram o suporte do marido/companheiro como um dos principais dentre os apoios recebidos. Algumas mães desta pesquisa destacaram a importância do apoio recebido pelos seus esposos.

O suporte social dado pelas instituições de apoio, como as APAEs e Clínicas Escola, também é citado com fundamental importância para auxiliar a família a enfrentar a situação de uma forma mais tranquila, pois nestes locais, geralmente os familiares sentem-se seguros e acolhidos por profissionais capacitados e experientes em lidar com a problemática da criança. (BEGOSSI, 2003; CAMARGOS et al., 2009; ROSSET, 2009), sendo que a necessidade desse tipo de apoio também foi mencionado pela maioria das participantes deste estudo.

Outro tema analisado foi categorizado como: cuidando de quem cuida destinando um olhar ampliado sobre o atendimento das mães cuidadoras. A troca de experiências entre grupos de mães foi citada unanimemente

pelas participantes deste estudo, como uma possibilidade de ter mais conhecimento, trocar informações e dividir sentimentos. Nesse sentido, Fiamenghi e Messa (2007) destacam que a participação em grupos de intervenção e programas de auxílio podem ser de muita ajuda aos pais de deficientes, pois auxiliam no incremento de informações e dos recursos de enfrentamento e adaptação, gerando a possibilidade de compartilhar suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade parecida.

Quanto à investigação dos níveis de depressão, ansiedade e de estresse, é importante ressaltar que não foram encontradas na literatura outras pesquisas que tivessem estudado sobre as vivências de mães de filhos portadores de PC e a presença de níveis de depressão, ansiedade e de estresse utilizando os mesmos instrumentos que foram usados na presente pesquisa.

Com relação aos níveis de depressão, o que predominou na amostra pesquisada, foram níveis mínimos. No que diz respeito aos níveis de ansiedade, quatro mães apresentaram níveis de ansiedade moderados, e outras quatro, níveis mínimos.

Quanto aos níveis de estresse, o que pôde ser observado, foi um predomínio de níveis de estresse que se encontram na fase de resistência. Conforme Lipp (2000) os indivíduos entram na fase de resistência quando a fase de alerta se mantém por longo período ou quando ficam acumulados novos estressores e o organismo tenta evitar o desgaste total. A sintomatologia predominante foi psicológica, porém, no momento da coleta dos dados, as mães apresentaram muitos sintomas físicos, indicando uma possível vulnerabilidade mista ao estresse.

Sanches (2009) observou que as mães cuidadoras dos filhos que adoecem podem vir a desenvolver um quadro de depressão. Ferreira (2007) diz que a depressão é apon-

tada como uma doença prevalente entre cuidadores e está associada à sobrecarga com os cuidados com a pessoa doente, o que não se aplica a este estudo.

Na presente pesquisa, entre as sintomatologias analisadas, as que sobressairam foram “perturbações” quanto aos níveis de estresse. Sintomas de estresse também foram diagnosticados nos estudos de Francischetti (2006) e Monteiro; Matos; Coelho (2004) que encontraram, na amostra estudada sintomas de estresse somático e físico, o que resultava em muitas queixas de mal estar corporal, decorrente de ter uma criança que demandava intensos cuidados. Ferreira (2007) e Miura (2007) sinalizaram que sintomas de estresse profundo são comuns quando os cuidadores não recebem apoio social.

Nenhum estudo revisado associou níveis mais elevados de depressão ou de estresse apresentados pelas mães, com a gravidade da PC dos filhos. Inclusive, este dado também foi observado nesta pesquisa, pois se verificou que nem sempre os níveis mais elevados foram emitidos pelas mães das crianças mais comprometidas, o que ressalta a importância do suporte social, bem como, da resiliência e subjetividade de cada mãe.

Considerações finais

As evidências relatadas nesta pesquisa sugerem que as mães vivenciaram sentimentos considerados normais no decorrer da gestação. Posteriormente expressaram o sofrimento gerado pelo diagnóstico de PC, bem como, as intensas rotinas de cuidados dedicados aos filhos. As mães narraram suas histórias como o trabalho de parto e a difícil e sofrida hospitalização de seus filhos, a primeira grande tarefa de reconhecer seu filho real, em circunstâncias que geravam muitos temores pela perda. E ainda, um sentimento

maior que o luto, a tristeza e a culpa, que é o amor que elas vão descobrindo aos poucos, na singularidade e na real potencialidade de cada filho.

Constatou-se que grande parte das mães precisou realizar o parto com urgência, o que resultou no nascimento precoce de seus filhos, e consequente hospitalização. Este foi o primeiro impacto sofrido por estas mães, ou seja, deparar-se com o universo da UTI e seus aparatos tecnológicos, e em meio a estas condições, ter que realizar a difícil tarefa de reconhecer o seu bebê real, de uma forma tão diferente do imaginado.

Ficou evidente, que no início as vivências dessas mães sugerem ser mais difíceis, havendo uma mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico do filho, passando por um longo período de adaptação, de luto e de enfrentamento do desconhecido. Mas pôde-se constatar que apesar de tantas dificuldade enfrentadas, a maior parte das mães refere vivenciar sentimentos positivos com relação a experiência da maternidade de um filho com PC, sendo, aceitação e melhora como pessoa, os sentimentos mais frequentemente relatados. Isto leva a acreditar que, apesar de existir um processo de desestruturação inicial, ocorre uma posterior aceitação e estruturação de uma rotina adaptada.

Do mesmo modo, as crenças religiosas que estas mães possuem, trazem novas perspectivas para o enfrentamento da PC, fazendo com que a resiliência seja otimizada, juntamente com a subjetividade, as expectativas positivas em relação ao tratamento dos filhos e o apoio recebido por pessoas que lhes são queridas, especialmente, o apoio do marido e/ou companheiro.

A análise das entrevistas sugere um aumento da dedicação e cuidado com a criança com necessidades crônicas. Os dados indicam que quase na totalidade das mães entrevistadas, as mesmas precisaram abdicar

de sua vida profissional para se dedicar quase que exclusivamente aos cuidados demandados pelos seus filhos portadores de PC. Os resultados sugerem, contudo, que essa abdicação da vida profissional é apenas um dos aspectos da extrema dedicação ao filho deficiente, uma vez que as mães percebem-se impossibilitadas de cuidar de suas próprias vidas, para viver a vida dos filhos, que perpassa pelas intensas rotinas de tratamentos e necessidades especiais.

Apesar de as mães referirem que recebem algum tipo de ajuda, o que se observou, é que estas mães praticamente não recebem ajuda durante a maior parte das suas atividades diárias, havendo uma sobrecarga de responsabilidades, o que pode estar desencadeando níveis mais elevados de estresse, como foi verificado neste estudo.

Deste modo, percebeu-se uma necessidade, bem como um desejo das mães em poder usufruir de um espaço terapêutico de troca de experiências e desenvolvimento de recursos mais adaptados para lidar com o sofrimento e sentimentos conflitantes suscitados pelo adoecimento crônico da criança, com vistas ao favorecimento de condutas construtivas diante do problema enfrentado.

Considerando o elevado nível de estresse apresentado pelas participantes, e ponderando, que as respostas emitidas foram tanto de

um estresse com causas psicológicas, bem como físicas, acredita-se, que trabalhos na área da terapia ocupacional e da fisioterapia sejam de extrema necessidade, pois poderiam ser realizados estudos que avaliassem a sobrecarga física destas mães, oportunizando treinamentos das atividades de vida diárias, orientando-as, sobre o manuseio correto de seus filhos, prevenindo com isto, prováveis comprometimentos físicos.

Com relação às causas psicológicas, estas mães poderiam ser beneficiadas se existisse um espaço terapêutico de escuta, compartilhamento de sentimentos e troca de experiências com outras mães. Entretanto, diante da real inexistência de um espaço de troca entre as mães, bem como, suas dificuldades de acesso aos locais de tratamento, torna-se visível a importância de trabalhos com os profissionais de saúde, no sentido de oferecer subsídios para que estes possam reconhecer e compreender os processos psicológicos dessas mães cuidadoras com relação à problemática da criança, de modo a promover o refinamento de suas condutas frente às variáveis envolvidas nesta situação.

Enfim, após a análise dos resultados e sugestões, fica apenas uma única certeza: as vivências das mães de crianças com PC são histórias de vida que valem a pena ser contadas.

AUTORES

Rejane Lazzarotto - Psicóloga, egressa do Curso de Psicologia da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI Erechim. E-mail: relazzarotto@yahoo.com.br

Eluísia Bordin Schmidt - Psicóloga Clínica, Mestre em Psicologia Clínica pela PUCRS, Professora do Curso de Psicologia da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – URI Erechim.

REFERÊNCIAS

- AGUSTINELLI, C. de A. **Aspectos psicodinâmicos e adaptativos de pais e mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral**. 2008. 144 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) – Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do campo, 2008. Disponível em: <<http://www.bdtd2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 de set. 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 1977.
- BEGOSSI, J. **O luto do filho perfeito**: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. 2003. 127 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da saúde) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2003. Disponível em: <<http://www.bdtd2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 set. 2010.
- BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 9, n. 1, jan./mar. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 13 ago. 2010.
- CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- DANTAS, M. S. de A. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 13 ago. 2010.
- FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 14 ago. 2010.
- FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 110 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Comunidade) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br.php>>. Acesso em: 15 mai. 2011.
- FIAMENGHI, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudo sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 27, n. 2, jun. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 14 ago. 2010.
- FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.bdtd2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 set. 2010.
- GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioterapia em Movimento**, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://bases.bireme.br.php>>. Acesso em: 12 set, 2010.
- KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H.; KLAUS, P. H. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artmed, 2000.
- LIPP, M. **Manual do inventário de sistemas de stress para adultos de Lipp (ISSL)**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

MILBRATH, V. M. **Cuidados da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. 2008. 188 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008. Disponível em: <http://bdt2.furg.br/tde_busca/arquivo.php>. Acesso em: 14 ago. 2010.

MIURA, R. T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 151 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007. Disponível em: <<http://www.bdt2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 set. 2010.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Porto, Portugal, v. 6, n. 1, jan./jun. 2004. Disponível em: <<http://redaly.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp>>. Acesso em: 15 ago. 2010.

PICININI, C. A. et al. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 1, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 28 ago. 2010.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida**. 2008. 224 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis.php>>. Acesso em: 03 set. 2010.

ROSSET, M. O. S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 80 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <<http://www.bdt2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 set. 2010.

SANCHES, L. de A. S. **Relatos de mães sobre o momento do diagnóstico em diferentes contextos da deficiência**. 2009. 196 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.bdt2.ibict.br.php>>. Acesso em: 12 set. 2010.

VIEIRA, N. G. de B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção de saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://redaly.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp>>. Acesso em: 15 ago. 2010.